

Herstel na een intensive care opname; meest gestelde vragen

Het ziektebeeld en de noodzakelijke behandeling en medicatie die u hebt ontvangen tijdens uw verblijf op de IC kunnen aanleiding geven tot lichamelijke en/of psychische klachten.

Er kan sprake zijn van

- zwakke conditie, spier- en zenuwpijn,
- slechte eetlust, slaapproblemen,
- nachtmerries en flashbacks,
- angst, depressie, snel geëmotioneerd zijn,
- stress of geheugen- en concentratieproblemen.

Deze klachten kunnen tijdens en na het ziekenhuisverblijf het herstel belemmeren en de kwaliteit van uw dagelijks leven beïnvloeden.

Deze klachten komen vaak voor en zijn onderdeel van het herstelproces. Dit kan u en uw naasten helpen om er beter mee om te gaan. Op dit informatieblad beantwoorden we de meest gestelde vragen.

Ik heb het gevoel geen energie te hebben; hoe komt dat?

Rond de tijd van uw IC-ontslag is het gebruikelijk dat de geringste activiteit een enorme inspanning is en u een vermoeid gevoel geeft. Dit wordt minder in de loop van uw herstel, oefening en training. Houd er rekening mee dat dit zes maanden duurt voordat u de alledaagse activiteiten weer gewoon kunt uitvoeren. Soms kan dit ook langer duren.

Waarom heb ik zo'n last van spierzwakte?

De Engelse term voor spierzwakte is 'critical illness polyneuro(myo)pathy' (CIP). Dit betekent letterlijk vertaald 'zenuwschade door ernstig ziek zijn'. Uw spieromvang is afgenomen en u heeft een hoge energiebehoefte (wat bedoelen jullie hiermee?) Omdat u erg ziek bent geweest, denkt men dat er allerlei schadelijke stoffen in uw bloedbaan zijn komen. Deze stoffen komen in contact met uw zenuwen en spieren, waardoor die niet meer goed functioneren en gedeeltelijk beschadigd kunnen raken. De spierzwakte is het meest aan de benen en de armen (handen en voeten) waarvan u klachten heeft.

- Stijfheid en krachtsverlies in uw spieren en gewrichten, alsof u zeer zware fysieke arbeid heeft verricht.
- Een veranderd gevoel in uw voeten en handen zoals een doof of slapend gevoel alsof u op watten loopt, een prikkelend of tintelend, gespannen of strak gevoel.
- Zenuwpijn: een brandend gevoel, pijnscheuten of een stekende pijn.
- Balans- en stabiliteitsproblemen (Evenwichtsproblemen?): een onzeker gevoel bij het staan of lopen waardoor u steun moet zoeken, bijvoorbeeld bij het douchen. Dat gevoel kan toenemen in het donker of bij het sluiten van de ogen.
- Moeite met ademen en slikken.

De behandeling van dit ziektebeeld is erop gericht om deze onderliggende problemen aan te pakken, zodat uw spieren en zenuwen kunnen herstellen. Fysiotherapie en zo nodig ergotherapie helpen om de spieren en gewrichten soepel te houden en zo te trainen. Als het slikken (vooral in het begin) nog niet goed gaat, is begeleiding door een logopedist zinvol. De spier- en zenuwklachten kunnen met de tijd afnemen.

Waarom kan ik niet goed op een gewone manier eten?

Op de IC bent u mogelijk niet in staat geweest om normaal te eten zoals u gewend bent. Bijvoorbeeld omdat u een beademingsbuis in de keel had. Het kan zijn dat voeding nodig was via een voedingssonde (direct in het maag-darmkanaal) of intraveneus (in een bloedvat via een infuus).

Ook is denkbaar dat u na de IC moeite heeft om goed te slikken. De logopedist helpt u de oorzaak hiervan te vinden en begeleidt u bij het weer goed kauwen en slikken.

Wanneer u overgeplaatst wordt naar Medium Care en/of de verpleegafdeling, mag u misschien starten met het eten van vloeibaar en/of vast voedsel, maar heeft u wel nog bijvoeding nodig.

De diëtist helpt u hierbij. Zij stelt zo nodig uw voedingsbehoeften vast en geeft u mogelijk maaltijden of voedingsmiddelen/dranken met een hoog eiwit- en energiegehalte. Dit om weer aan te sterken. Adviezen hierover vindt u verderop in deze tekst.

Ziekte en/of de behandeling kunnen uw smaak, reuk en de eetlust beïnvloeden. Ook kan pijn, angst, diarree, misselijkheid, braken en het gebruik van medicijnen de voedselinname moeilijker maken. Deze veranderingen zijn meestal tijdelijk en zijn binnen enkele weken weer normaal.

Hoe komt het dat mijn eten niet smaakt en het anders/ niet lekker ruikt?

Uw zintuigen zoals smaak en reuk kunnen aangedaan zijn tijdens uw verblijf op de IC. Hierdoor kan het eten heel anders smaken dan u verwacht.

De oorzaken kunnen zijn:

- Het tijdelijk minder goed functioneren van uw smaakpapillen als gevolg sondevoeding of voeding via een infuus.
- De verandering van uw reukzin; reuk en smaak functioneren samen.
- Het gebruik van medicamenten bijvoorbeeld antibiotica, waardoor uw smaak verandert.

Waarom heb ik bijna geen eetlust?

Omdat u moe bent en/of veel spierverlies hebt, kan het eten al een hele inspanning zijn. Uw heeft meestal in het begin geen eetlust. Dit kan ook te maken hebben met een opgeblazen (van uw darmen/buik?)gevoel, veroorzaakt door een verstoorde darmflora. Dit wordt veroorzaakt door bepaalde medicatie bijvoorbeeld antibiotica. Een pijnlijke, soms droge mond en pijn bij het slikken zorgen ervoor dat eten niet prettig is.

Tips voor aangenaam en smakelijk eten kunnen zijn:

- neem de tijd om te eten;
- eet meerdere malen kleine porties;
- bouw het eten van pittig of gekruid voedsel langzaam op, uw maag en darmen zijn dit niet meer gewend;
- kies een wensmenu of speciaal bereide smakelijke hapjes of drankjes;
- gebruik speciale calorierijke drankjes met extra vitaminen en mineralen als bijvoeding;
- drink voldoende, als dat is toegestaan.

Zowel in het ziekenhuis als thuis is het belangrijk dat u voldoende en de juiste voeding krijgt om uw herstel te ondersteunen. Het is dan ook verstandig contact op te nemen met een diëtist voor hulp en praktische informatie. Op de website van het MUMC+ vindt u de brochures 'Goede voeding tijdens uw opname en herstel' en 'Gezonde voeding tijdens uw opname en herstel'.

Waarom kan ik 's nachts niet slapen?

Vermoeidheid en gebrek aan energie komt bijna bij alle patiënten voor na ontslag van de IC. Door uw IC opname slaapt u minder goed of bent u bang om te slapen. Ook heeft de continue verzorging uw dag- en nachtritme verstoord. Misschien voelt u zich gedurende de dag moe en kunt u 's nachts niet slapen. Gedeeltelijk kan dit komen door het effect van sommige medicijnen die u heeft gehad. Slaapstoornissen kunnen zich ook voordoen als u een delirium heeft gehad. Zie verderop in deze tekst.

Slaapproblemen nadat u de Intensive Care heeft verlaten, zijn niet uitzonderlijk en worden minder na loop van de tijd. Huis-, tuin- en keukenmiddeltjes, zoals het drinken van warme melk of ontspanningsoefeningen, kunnen helpen. Ook is het verstandig elke avond op hetzelfde tijdstip te gaan slapen en 's ochtends op een vast tijdstip op te staan, zelfs als u niet goed heeft geslapen. U zult merken dat, wanneer uw activiteiten toenemen, uw oude slaappatroon terugkeert. Meldt bij uw verpleegkundige of arts als u zich zorgen maakt of het probleem zich voor uw gevoel te lang aanhoudt.

Ik heb angstige, verwarrende dromen gehad; is dit niet vreemd?

Tijdens uw IC-verblijf kunt u levendige, mooie, verwarrende of angstige waanbeelden, nachtmerries, dromen en gevoel van dreiging hebben meegemaakt. Uw lichaam en geest zijn hierdoor ontregeld. Het gevolg hiervan is, dat u vaak niet meer wist waar u was, wat er gebeurde en dat u er onrustig door werd. Ook slaapstoornissen, concentratieverlies en vergeetachtigheid kunnen daaraan bijgedragen.

Dit noemen we (acute) verwardheid ofwel een delirium. Delirium wordt veroorzaakt door het ernstig ziek zijn en sommige medicijnen. Soms wordt deze verwardheid beleefd als een mooie en verwonderende ervaring, maar meestal als erg angstig en oncontroleerbaar.

Misschien hebben uw naasten u hier iets over verteld. Als u zelf het idee hebt dat u verward bent geweest of soms nog bent, kan het helpen erover te praten. Dit kan met de verpleegkundige, de arts of iemand uit uw eigen omgeving die u vertrouwt.

Het bespreken van dromen, beelden of nachtmerries kan bijdragen aan het begrijpen van de betekenis ervan en aan het verduidelijken van uw eigen gemoedstoestand. Deze dromen verdwijnen meestal in de loop van de tijd.

Als dit na de IC nog een aantal dagen of weken door blijft gaan, vinden sommige patiënten steun bij het bezoeken van de Intensive Care en te zien hoe die omgeving eruit ziet. Dit kan meer duidelijkheid geven aan de dromen en beelden die u hebt gehad.

Ik kan me moeilijk concentreren, is dat normaal?

Sommige patiënten hebben na de IC opname last van vergeetachtigheid en concentratieverlies. Dit kan komen omdat zij een delirium hebben gehad. Uw ernstige ziekte heeft uw zenuwstelsel zwaar belast. Het verwerken en opslaan van informatie kost de eerste tijd meer moeite en energie. Ook kunt u last hebben om het overzicht te bewaren of meerdere dingen tegelijk te doen. Daar hoeft u zich niet voor te schamen. Het brein heeft tijd nodig om een ernstige ziekte te boven te komen. Met hulp van aanpassingen, zoals het werken met lijstjes, u aandacht bij één ding tegelijk te houden en de trainingsoefeningen voor het geheugen, kan deze beperking verminderen en beter hanteerbaar maken.

Waarom klinkt mijn stem hees?

Als u een beademingsbuis in uw keel of een tracheostoma (een buisje in uw luchtpijp via een gaatje in de hals) heeft gehad, om u te helpen met de ademhaling, dan kan het zijn dat uw stem na IC-ontslag veranderd is. In het begin kunt u last hebben van heesheid, een zwakke toonloze stem, moeilijk slikken en een pijnlijke keel. Het is erg vermoeiend om te praten. Als er verder geen letsel aan de stembanden is, normaliseert de stem in de loop van de tijd weer. Forceer uw stem niet. Drink, als dat is toegestaan, regelmatig slokjes water. Blijven er problemen met uw stem of met het slikken, dan verwijzen wij u naar een logopedist of een keel-neus-en-oorarts..

Waarom kan ik me (bijna) niets van mijn IC verblijf herinneren?

Het kan gebeuren dat u zich weinig of niets herinnert van de IC opname. U weet misschien niet meer goed waarom u daar bent opgenomen en hoe ziek u bent geweest. Redenen hiervoor kunnen zijn dat u in slaap bent gehouden met medicamenten, in de war bent geweest of door een stoornis in de hersenen een verminderd bewustzijn had. Vaak willen patiënten achteraf precies weten wat er gebeurd is; zij willen het 'zwarte gat' dat de opname voor hen is, alsnog invullen. Anderen willen er liever niets over weten. Voor een aantal patiënten is de opname traumatisch geweest. De ervaring is dat voor veel ex-IC-patiënten praten bijdraagt aan het beter begrijpen van de IC periode. Hierin kunnen uw familie en naasten belangrijk zijn. Zij hebben uw hele opname heel bewust en van dichtbij meegemaakt. Zij weten hoe het met u was en wat er met u is gebeurd. Zij hebben uw IC opname meestal als een zeer spannende periode ervaren. De beleving van uw naasten kan sterk verschillen van die van uzelf. Ook hier geldt; erover praten en vooral goed naar elkaar luisteren, kan voor een ieder bijdragen aan een beter begrip van elkaars ervaring en beleving.

Is het normaal om zulke stemmingswisselingen te hebben?

Hoewel na de IC de conditie verbetert, ervaren veel patiënten stemmingswisselingen. De ene dag opgewekt, de volgende dag 'down', geïrriteerd, huilerig, lusteloos, verdrietig, kortaangebonden of gespannen. Dit is een normale reactie na een periode van ernstige of langdurige ziekte. Een langdurig herstelproces, schommelingen in fysieke kracht, belastbaarheid en onzekerheid over de toekomst kunnen ontmoedigend werken en neerslachtige gevoelens veroorzaken. Het is hierbij belangrijk te accepteren en te erkennen dat het tijd kost om zowel geestelijk als lichamelijk te herstellen. Stel realistische, kleine, haalbare doelen om het vertrouwen in het eigen kunnen weer op te bouwen. Vraag hierbij de arts of fysiotherapeut om advies. Verschillende ex-IC-patiënten hebben ondervonden dat het bijhouden van een dagboek in deze fase kan helpen. Praat met en betrek uw familie en vrienden bij uw herstelproces. Ze kunnen de voortgang bewaken en u aanmoedigen. Houden de klachten aan of verergeren ze? Neem dan contact op met uw huisarts, hij/zij kan verschillende behandelvormen aanbieden.

Ik voel me (nog) steeds gestresst, wat kan ik doen?

Gevoelens van stress en symptomen als slapeloze nachten, gebrek aan eetlust en stemmingswisselingen, zoals hierboven beschreven, zijn gewoon na een langdurige ernstige ziekte. Ook in de eerste weken tot maanden na ontslag uit het ziekenhuis kunnen patiënten een aantal van deze symptomen hebben. Ze nemen af naarmate u zich beter begint te voelen en in staat bent meer te doen. Het is raadzaam om deze gevoelens te erkennen, te benoemen en met uw naaste(n) te bespreken. Zij kunnen u misschien helpen om deze gevoelens te begrijpen zodat het u er beter mee kunt omgaan.

Contact

Hebben u of uw naasten vragen over uw (recente of niet recente) verblijf op de IC, behandeling en/of verzorging, dan staan de medewerkers van de IC u graag te woord. U kunt voor een afspraak bellen met het secretariaat van de afdeling Intensive Care. T: 043-387 63 93

Heeft u nog vragen of opmerkingen na het lezen van dit informatieblad. Neem dan contact op met regien.luiten@mumc.nl

Websites

- www.mumc.nl
- www.mumc.nl/patienten-en-bezoekers/uw-welzijn/dietetiek
- wiki.mumc.nl/intensive-care
- www.hersenstichting.nl
- www.huidziekten.nl
- www.icusteps.com
- www.blixembosch.nl (revalidatie)
- www.opeenlicliggen.nl
- www.sepsis-en-daarna.nl
- www.spierziekten.nl
- www.ziekenhuis.nl

